

4. Sevy A, Doche E, Squarcioni C, Poullin P, Serratrice J, Nicoli F, et al. Stroke in a young patient treated by alteplase heralding an acquired thrombotic thrombocytopenic purpura. *J Clin Apher.* 2011;26:152–5.
5. Tsai HM, Shulman K. Rituximab induces remission of cerebral ischemia caused by thrombotic thrombocytopenic purpura. *Eur J Haematol.* 2003;70:183–5.
6. Rojas JC, Banerjee C, Siddiqui F, Nourbakhsh B, Powell CM. Pearls and oysters: Acute ischemic stroke caused by atypical thrombotic thrombocytopenic purpura. *Neurology.* 2013;80:235–8.
7. Peyvandi F, Ferrari S, Lavoretano S, Canciani MT, Mannucci PM. Von Willebrand factor cleaving protease (ADAMTS-13) and ADAMTS-13 neutralizing autoantibodies in 100 patients with thrombotic thrombocytopenic purpura. *Br J Haematol.* 2004;127:433–9.
8. Amann K. ADAMTS13—more than just TMA and TTP. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26:1761–4.
9. McCabe DJ, Murphy SJ, Starke R, Harrison P, Brown MM, Sidhu PS, et al. Relationship between ADAMTS13 activity, von Willebrand factor antigen levels and platelet function in the early and late phases after TIA or ischaemic stroke. *J Neurol Sci.* 2015;348:35–40.
10. Khodor S, Castro M, McNamara C, Chaulagain CP. Clopidogrel-induced refractory thrombotic thrombocytopenic purpura successfully treated with rituximab. *Hematol Oncol Stem Cell Ther.* 2016;9:76–9.

M. Vicente-Pascual^a, C. Zamora-Martinez^b y
S. Amaro-Delgado^{a,*}

^a Servicio de Neurología, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^b Servicio de Medicina Interna, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: samaro@clinic.cat
(S. Amaro-Delgado).

<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.01.017>
0213-4853/

© 2017 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Adaptación cultural al español del cuestionario sobre las dificultades para trabajar con esclerosis múltiple. Versión corta de 23 ítems (MSWDQ-23)



Spanish cultural adaptation of the short version of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23)

Sr. Editor:

Los estudios que analizan el impacto de la esclerosis múltiple (EM) en la vida laboral de los pacientes son numerosos¹. Sin embargo, la mayoría lo hacen desde un punto de vista meramente económico, calculando el número de días de baja o ausencias al año debidos a la enfermedad, calculando los costes indirectos derivados de los problemas laborales o bien analizando la relación entre el nivel de discapacidad mediante la escala EDSS y el coste total de la EM^{1,2}. En cambio son pocos los estudios que examinan las dificultades concretas en el lugar de trabajo provocadas por la enfermedad, con las que tienen que convivir los pacientes y cómo estas son percibidas³. Además se suelen utilizar medidas no específicas para los problemas del lugar de trabajo o herramientas no validadas o que evalúan un grupo limitado de dificultades^{1,3}.

El cuestionario *Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire* (MSWDQ) es un instrumento auto-administrado para la evaluación del impacto de la EM en la vida laboral de los pacientes con buenas propiedades de medición en su versión inicial de 50 ítems y en una versión reducida desarrollada recientemente (MSWDQ-23)^{4,5}. Ambos fueron desarrollados en inglés por el equipo de neuropsicología de la Universidad de New South Wales, Australia. El cues-

tionario MSWDQ-23 consta de 23 ítems con 5 opciones de respuesta (de 0 = nunca a 10 = casi siempre), referidos a la frecuencia con la que se ha experimentado una dificultad en el trabajo actual o más reciente, durante las últimas 4 semanas. Los ítems se agrupan en 3 dimensiones: barreras físicas, psicológicas/cognitivas y externas. La puntuación total y para cada dimensión va de 0 a 100, a mayor puntuación, mayores dificultades. La percepción por parte de los pacientes de problemas cognitivos en su actividad laboral usando el MSWDQ fue predictiva de desempleo y de una reducción de horas de trabajo a partir del diagnóstico de EM⁶.

Aquí describimos el proceso seguido para la adaptación cultural del cuestionario MSWDQ-23 en la población española. La adaptación siguió las recomendaciones de la guía de la Sociedad Internacional de Farmacoeconomía e Investigación de Resultados (ISPOR)⁷: 1) preparación, 2) traducción, 3) reconciliación, 4) y 5) retro-traducción y su revisión, 6) armonización, 7) y 8) test de comprensión y su revisión y 9) corrección de pruebas (fig. 1).

Se llevaron a cabo 2 traducciones literales e independientes por 2 traductores nativos españoles con las que el responsable del proyecto (RP) realizó la reconciliación con la ayuda de los traductores. En las instrucciones y opciones de respuesta se realizaron cambios respecto a la versión en inglés: el término clave del cuestionario «*workplace*» (literalmente «*lugar de trabajo*») se tradujo como «*su trabajo*» para que la oración resultara más fluida para el lector. Por otra parte, pese a que en español no es usual incluir la expresión «*por favor*» en las instrucciones se mantuvo pero sin repetirlo en la siguiente oración. Finalmente se añadió la expresión «*en su caso*» para que la última parte del párrafo fuera más natural que la traducción literal de la expresión «*to describing you*» («*que le describa a usted*»). La segunda opción de respuesta «*rarely*» (literalmente «*raramente*») se tradujo como «*pocas veces*», más utilizada en los cuestionarios. En los ítems se realizaron pequeños cambios para adaptar los enunciados a la forma de expresión propia

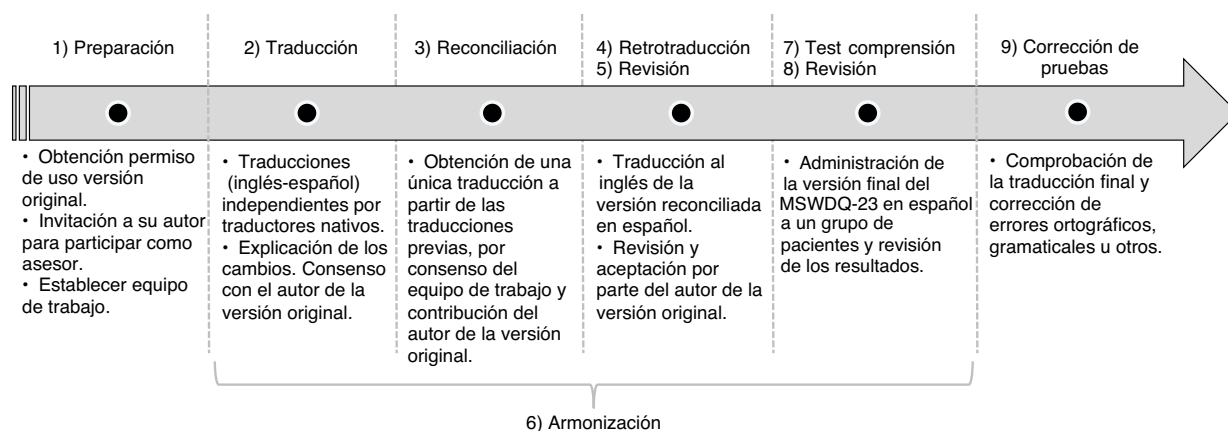


Figura 1 Fases del proceso estandarizado de adaptación cultural del MSWDQ-23 en la población española.

del español coloquial. Los términos «*employer/manager*» (literalmente «*patrón-empleador/director*») fueron traducidos como «*jefe*». La expresión «*tolerate the temperatura*» se cambió por «*aguantar la temperatura*» por considerar el término «*tolerar*» de un nivel poco coloquial y con una connotación ligeramente diferente al inglés. El término «*struggle*» (literalmente «*lucha*» o «*esfuerzo*») fue sustituido por la expresión «*me ha costado*», más fluida y adecuada al contexto. El ítem 20 («*I feared that I would be incontinent*») fue el que más se alteró puesto que el adjetivo «*incontinente*» no es habitual utilizarlo en este contexto y se reformuló utilizando el sustantivo «*incontinencia*» y cambiando el término «*temer*» por la perífrasis verbal «*sentir temor*». En las fases de retro-traducción al inglés y revisión intervino un traductor nativo inglés utilizando la versión en español fruto de la reconciliación. No se detectaron diferencias significativas entre ambas traducciones, por lo que se dio por válida la primera versión en español consensuada por todo el equipo. Durante todo el proceso de adaptación cultural se llevó a cabo la armonización con intercambio activo de opiniones y valoraciones entre los miembros del equipo de trabajo, convirtiendo esta fase en un control de calidad continuo que preservaba la concordancia entre las versiones en español e inglés. Para el test de comprensión y su revisión se administró la versión en español del MSWDQ-23 a 10 pacientes con EM cuya lengua materna era el español. Este paso es imprescindible para asegurar un buen nivel de comprensión del cuestionario por parte de la población a la que va dirigido y para identificar posibles términos o fuentes de confusión. La edad media (DE) de los pacientes fue de 41,5 (11,4) años, con mayor número de mujeres (80%) y nivel de estudios primarios-secundarios. Todos contestaron al cuestionario y ninguno declaró haber tenido dificultades de comprensión en ningún ítem, expresión y/o término del cuestionario. De la entrevista surgieron unas mínimas sugerencias: al contrario de lo acordado en la reconciliación, algunos pacientes refirieron que la expresión «*aguantar la temperatura*» se comprendería mejor con el verbo «*tolerar*», tal y como aparece en la versión original en inglés. Del mismo modo, el ítem 12 («*He temido no ser capaz de mantenerme si no podía seguir trabajando*») creaba confusión, por lo que se decidió concretar añadiendo el término «*económicamente*». Con estos cambios se llegó a la segunda versión en español

del MSWDQ-23. Finalmente, el RP confirmó que no habían quedado errores tipográficos, ortográficos o gramaticales en última versión. Con esta última revisión concluyó el proceso de adaptación cultural del cuestionario MSWDQ-23, obteniendo la versión final traducida para su administración en población española (tabla 1).

Durante el proceso de adaptación cultural del cuestionario al español no se han detectado dificultades destacables, ni de traducción ni de comprensión que hayan obligado a realizar grandes cambios en el contenido de los ítems, lo que en gran medida se explica porque se trata de un cuestionario con ítems que hacen referencia a situaciones muy concretas del ámbito laboral, con enunciados breves y sencillos. El marco cotidiano en el que se sitúan los ítems, sin duda ha propiciado que durante el test de comprensión con los pacientes no se detectaran problemas de interpretación salvo algún matiz ya comentado. Aunque el número de pacientes incluidos en esta última fase es algo superior al recomendado por la guía ISPOR, hubiera sido deseable una mayor representatividad en cuanto a género y nivel educativo, aunque el hecho de que la mayor parte de los participantes no superara los estudios secundarios, asegura que la versión final del cuestionario también sea comprensible para pacientes con estudios superiores. Tal y como se ha realizado esta adaptación se puede concluir que, en cuanto al contenido de los ítems, el cuestionario es totalmente comparable con la versión en inglés.

En un contexto en el que los resultados de medidas centradas en el paciente están cobrando importancia en el proceso de aprobación de nuevas terapias y son tenidos en cuenta por las autoridades en la evaluación de los beneficios de un tratamiento, el cumplimiento de una correcta metodología durante el proceso de adaptación cultural adquiere una relevancia adicional⁷⁻⁹.

La adaptación cultural del cuestionario MSWDQ-23 para la población española constituye la primera etapa para su posterior uso en la evaluación del impacto de la EM en la vida laboral de los pacientes en práctica clínica habitual. Para ello es previamente imprescindible un estudio de validación psicométrica que evalúe las propiedades de medición (factibilidad, validez, fiabilidad, sensibilidad al cambio) del cuestionario en la población española para asegurar que estas son similares a las del cuestionario original. En este

Tabla 1 Versión final en español del cuestionario MSWDQ-23**Instrucciones**

Las personas con EM suelen experimentar dificultades en su trabajo que están relacionadas directa o indirectamente con sus síntomas. Las siguientes preguntas describen varias situaciones difíciles o problemáticas que una persona con EM puede encontrarse en el trabajo. Por favor, rodee con un círculo la respuesta adecuada (0, 1, 2,...) según su experiencia diaria durante las últimas 4 semanas en su trabajo actual o más reciente. Conteste a todas las preguntas y si no está seguro/a de cuál respuesta elegir, escoja la que más se acerque a su caso

Durante las últimas 4 semanas, mientras trabajaba en su puesto actual o más reciente, indique con qué frecuencia ha experimentado lo siguiente como consecuencia de su EM:

1. He experimentado una falta de coordinación en mis movimientos
2. He considerado que mi jefe no era muy comprensivo con mis necesidades
3. Me ha costado aprender cosas nuevas
4. He pensado que mi jefe o mis compañeros de trabajo no me apoyaban
5. He notado que las molestias en los intestinos o la vejiga me distraían a la hora de realizar una tarea
6. Me han tenido que recordar que tenía que hacer una tarea en un momento determinado
7. He notado que no podía rendir al nivel que se esperaba de mí
8. Me ha costado tolerar la temperatura en el trabajo
9. Me ha costado acceder a mi oficina o a mi lugar de trabajo
10. Me ha costado recordar una conversación reciente
11. He experimentado dolor mientras realizaba una tarea
12. He temido no ser capaz de mantenerme económicamente si no podía seguir trabajando
13. He sentido que me dormía mientras intentaba realizar una tarea larga
14. Me ha costado mantener el equilibrio
15. He tenido problemas para concentrarme en una tarea
16. He tenido dificultades para comunicar mis pensamientos a mis compañeros de trabajo
17. He notado que era más difícil compaginar el trabajo y las tareas domésticas
18. Me ha costado escribir a mano o en el ordenador
19. Me ha costado interactuar con la gente
20. He sentido temor a tener incontinencia
21. Me ha resultado difícil reducir mis horas de trabajo porque mi salario también se vería reducido
22. He olvidado qué tarea tenía que hacer a continuación
23. He sentido que el trabajo me resultaba más duro debido a las responsabilidades en casa

sentido, actualmente se está llevando a cabo la validación en población española de la versión resultado de esta adaptación.

Financiación

Este proyecto ha sido esponsorizado por el Departamento Médico de Roche Farma España.

Conflicto de intereses

Mònica Sarmiento es empleada de QuintilesIMS España y Jorge Maurino es empleado del Departamento Médico de Roche Farma España. El resto de autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Ayuso GI. Multiple sclerosis: Socioeconomic effects and impact on quality of life. *Med Clin (Barc)*. 2014;143(Suppl 3):S7–12.
2. Gyllensten H, Wiberg M, Alexanderson K, Hillert J, Tinghög P. How does work disability of patients with MS develop before and after diagnosis? A nationwide cohort study with a reference group. *BMJ Open*. 2016;6:e012731.
3. Ernstsson O, Gyllensten H, Alexanderson K, Tinghög P, Friberg E, Norlund A. Cost of illness of multiple sclerosis: A systematic review. *PLoS One*. 2016;11:e0159129.
4. Honan CA, Brown RF, Hine DW, Vowels L, Wollin JA, Simmons RD, et al. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Mult Scler*. 2012;8:871–80.
5. Honan CA, Brown RF, Hine DW. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire (MSWDQ): Development of a shortened scale. *Disabil Rehabil*. 2014;36:635–41.
6. Honan CA, Brown RF, Batchelor J. Perceived cognitive difficulties and cognitive test performance as predictors of employment outcomes in people with multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc*. 2015;21:156–68.
7. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value Health*. 2005;8:94–104.
8. Gafson A, Craner MJ, Matthews PM. Personalised medicine for multiple sclerosis care. *Mult Scler*. 2017;23:362–9.

9. Rae-Grant A, Bennett A, Sanders AE, Phipps M, Cheng E, Bever C. Quality improvement in neurology: Multiple sclerosis quality measures: Executive summary. *Neurology*. 2015;85:1904–8.

M.L. Martínez-Ginés^a, J.M. García-Domínguez^a,
M. Sarmiento^b y J. Maurino^{c,*}

^a Servicio de Neurología, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

^b QuintilesIMS, Barcelona, España

^c Departamento Médico, Roche Farma SA, Madrid, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jorge.maurino@roche.com
(J. Maurino).

<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.01.016>
0213-4853/

© 2017 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Edema de papila bilateral hemorrágico secundario a carboplatino

Bilateral haemorrhagic papilloedema secondary to carboplatin use

Sr. Editor:

El carboplatino es un agente quimioterápico utilizado en el tratamiento de tumores de pulmón, cabeza y cuello, riñón, ovarios y mama, y mejor tolerado que el cisplatino con una baja incidencia de complicaciones no hematológicas. Los efectos adversos más frecuentes están relacionados con la supresión medular induciendo anemia, trombocitopenia y neutropenia. La neurotoxicidad habitualmente se relaciona con la neuropatía periférica y ototoxicidad siendo poco frecuente la toxicidad oftalmológica, habitualmente producida con cisplatino. También depende de la vía de administración¹: la intracarotídea puede producir edema y eritema palpebral, ptosis, hiperemia conjuntival, queratitis y edema corneal del ojo ipsilateral a la inyección, glaucoma agudo, neuropatía óptica, cambios pigmentarios maculares y desprendimiento de retina exudativo^{2–5}. A nivel orbitario se han detectado casos de pseudotumor ipsilateral a la infusión intracarotídea de carboplatino en pacientes con tumores cerebrales⁶. En cuanto a los efectos adversos derivados de la infusión intravenosa, como el caso que presentamos se han descrito ceguera cortical, dolor ocular, visión borrosa, coriorretinitis y neuritis óptica.

Mujer de 61 años diagnosticada de carcinoma ductal infiltrante de mama tratada con quimioterapia y radioterapia (doxorubicina-ciclofosfamida, capecitabina-Avastin[®]) con respuesta inicial favorable pero con progresión posterior y metástasis. Finalmente fue tratada con 4 ciclos de carboplatino a dosis estándar (carboplatino área bajo la curva 6 [AUC6, por sus siglas en inglés] cada 21 días) con buena tolerancia excepto anemia y trombocitopenia. Fue derivada a la consulta de neurooftalmología por disminución de visión en el ojo derecho (OD) de un mes de evolución, coincidiendo con el fin del último ciclo de tratamiento. Su agudeza visual (AV) era de 0,5 en el OD y 0,8 en el ojo izquierdo (OI). La biomicroscopia era normal, así como la presión intraocular en ambos ojos (AO). En el fondo de ojo presentaba edema de papila bilateral con componente hemorrágico y predominio en el OI (fig. 1). La campimetría (Humphrey 24-2) presentaba un defecto en el hemicampo inferior más profundo en el OD.



En la tomografía de coherencia óptica (Heidelberg, Engineering Inc, Heidelberg, Alemania) destacaba un engrosamiento de la capa de fibras nerviosas, fundamentalmente en el OI, y aumento de grosor macular en AO de predominio en el OD. Se realizaron pruebas complementarias (punción lumbar y analítica con serología completa) que resultaron normales. En la resonancia magnética destacaban lesiones puntiformes residuales por metástasis cerebrales tratadas, leucoencefalopatía secundaria a radioterapia y trombosis crónica de los senos cavernosos transversos y sigmoideos derechos, ya descritas y sin cambios respecto a resonancias previas, descartándose en el diagnóstico diferencial infiltración tumoral bilateral del nervio óptico, hipertensión intracraneal primaria o secundaria. El oncólogo decidió suspender el tratamiento con carboplatino y el edema de papila desapareció progresivamente en los 4 meses posteriores (fig. 2), con palidez papilar en el OD y cambios atróficos en polo posterior de AO. La AV era de 0,8 en el OD y 1,0 en el OI y en la campimetría (Humphrey 24-2) se apreciaban leve mejoría en la profundidad y extensión de los defectos localizados en hemicampo inferior. En la tomografía de coherencia óptica se observaba disminución del grosor de la capa de fibras del cuadrante superior en AO y mejoría del engrosamiento macular del OD.

En la literatura hay pocos casos descritos de edema de papila por carboplatino y fundamentalmente se asocian a dosis altas y a insuficiencia renal. O'Brien et al. describieron en 1992 dos casos de ceguera cortical en carcinomas ováricos tratados con altas dosis de carboplatino (720 y 900 mg, respectivamente). Postulaban que la toxicidad en el sistema nervioso central (SNC) puede producirse por el paso del carboplatino a través de la barrera hemato-encefálica (BHE) en presencia de una excreción renal alterada. Hasta ese momento, los distribuidores de carboplatino solo habían descrito 10 casos de efectos secundarios a toxicidad ocular (dolor ocular, visión borrosa, coriorretinitis, neuritis óptica y alteraciones oculares), pero ninguno de ceguera cortical. En ambos casos se produjo una recuperación prácticamente completa⁷.

En 1993 Rankin y Pitts presentaron 2 casos de cáncer ovárico tratados con carboplatino que desarrollaron maculopatía, uno de ellos además con atrofia óptica bilateral, lo que podría plantear la presencia de un papiledema previo. La recuperación fue parcial y mayor en los ojos cuya mácula no estaba afectada⁸. Caraceni et al. publicaron en 1997 el caso de una paciente tratada de cáncer ovárico con asociación de cisplatino y carboplatino que desarrolló papiledema 13 semanas después de acabar el último ciclo. La recuperación no se produjo hasta un año después y fue